

# ПРЕВЕНЦИЯ НА ИЗОСТАВЯНЕТО НА ДЕЦА С ВРОДЕНА ЦЕПНАТИНА НА УСТНАТА И НЕБЦЕТО

Татяна Атанасова

Факултет „Обществено здраве и здравни грижи“,  
Русенски университет „Ангел Кънчев“

## PREVENTION OF ABANDONMENT OF CHILDREN WITH CONGENITAL CLEFT LIP AND PALATE

Tatyana Atanasova

FOZZG, Angel Kanchev University of Ruse

### РЕЗЮМЕ

Вродените лицеви аномалии са разнородна група заболявания с различна генетична основа и клинична изява, а засягането на множество лицеви структури изисква участието на различни специалисти при лечението им. Целта на настоящото изследване е да се оценят нагласите да родителите на деца с вродена цепнатица на устната и небцето (ВЦУН) да полагат грижи за тях в семейна среда и да се представят насоки за превенция на изоставянето им в домове за отглеждане.

**Материал и методи:** Изследвани са 70 деца с ВЦУН, на които е направена оценка за нуждата от специални грижи. Резултатите са обработени статистически чрез SPSS v. 20.0, като са използвани: вариационен, сравнителен и корелационен анализи.

**Резултати:** Резултатите от анализа показват, че преобладават момчетата (57.1%), децата с български произход (62.9%), докато тези от ромски и турски произход имат еднаква честота (по 18.6%). Резултатите от изследването показват, че 62.9% от децата се отглеждат в семейството, 17.1% от децата са били настанени с специализирана институция до оперативно коригиране на аномалиите, след което се отглеждат в семейството, а 20.0% са изоставени за отглеждане в специализираните институции.

**Заклучение:** Проследяването на децата с ВЦУН показва, че децата, които са били отгледани в семейна среда, се социализират значително по-добре, отколкото тези деца, които са изоставени с специализирани институции, тъй

### ABSTRACT

**Introduction:** Congenital facial anomalies are a diverse group of diseases with different genetic basis and clinical manifestation, and the involvement of many facial structures requires the participation of different specialists in their treatment.

**Aim:** The aim of the present study is to assess the attitudes of parents of children with congenital cleft lip and palate toward caring for them in a family environment and to provide guidelines for preventing their abandonment in foster homes.

**Materials and Methods:** A total of 70 children with congenital cleft lip and palate were examined and assessed in terms of the need for special care. The results were statistically processed by SPSS v. 20.0, using variation, comparison and correlation analyses.

**Results:** The results of the analysis showed that boys predominate (57.1%), as well as children of Bulgarian origin (62.9%), while those of Roma and Turkish origin had the same share (18.6% each). The results of the survey showed that 62.9% of the children were raised in the family, 17.1% of the children were placed with a specialized institution until the operative correction of the anomalies, after which they were raised in the family, and 20.0% were abandoned for upbringing in the specialized institutions.

**Conclusion:** The follow-up of children with congenital cleft lip and palate showed that children who were raised in a family environment socialized significantly better than the children who were abandoned with specialized institutions, because they were not only provided with specialized care, but were surrounded by attention in the family, attended kinder-

като за тях се полагат не само специализирани грижи, но са обградени от внимание в семейството, посещават детски заведения и училища и имат възможността да комуникират с нормални здрави деца.

**Ключови думи:** превенция, деца с вродена цепнатина на устна и небце, изоставяне

*gartens and schools and had the opportunity to communicate with normal healthy children.*

**Keywords:** prevention, congenital cleft lip and palate, children, abandonment

## ВЪВЕДЕНИЕ

Вродените лицеви аномалии са разнородна група заболявания с различна генетична основа и клинична изява, а засягането на множество лицеви структури изисква участието на различни специалисти при лечението им. Момчетата са по-често засегнати от момичетата в съотношение 3:2. Цепнатината на устните и небцето (заедно) се среща около два пъти по-често при момчетата, отколкото при момичетата, докато изолираните цепнатини на небцето (без цепнатина на устната) се срещат малко по-често при момичетата. Цепнатините обикновено засягат устните, алвеоларния гребен, твърдото и мекото небце. Три четвърти са едностранни деформации; една четвърт са двустранни. Лявата страна участва по-често от дясната, когато дефектът е едностранен (2:1) (2,10,13). Цепнатината може да е непълна, т.е. тя не включва цялото разстояние от устната до мекото небце (15).

Вродената цепнатина на устната и небцето (ВЦУН) има не само медицински, но и психологически, педагогически, социологически, информационен и още редица други аспекти.

Честотата на разпространение на ВЦУН в западните страни е 1:500-700 новородени деца, за България данните са екстраполирани от данните за честота в Европа, която е 1:600-700 раждания (1).

Основните принципи и цели на работа, регламентирани с различни нормативни документи, изискват комплексен подход, предлагащ здравни и социални услуги и съобразен с индивидуалните потребности на всяко дете.

Тези грижи могат да се реализират в подходяща семейна среда чрез прилагане на модел за интегрирана здравно-социална услуга за деца с аномалии на устната кухина и техните семейства от интердисциплинарен екип (2).

В редица европейски страни се прилага подобен подход, но в България грижата за децата с увреждания е разделена между здравната и социалната система и твърде често е неkoordinирана и неефективна, въпреки теоретичните обосновки и проявяваното разбиране за полезността на модела.

Целта на настоящото изследване е да се оценят нагласите на родителите на деца с ВЦУН да полагат грижи за тях в семейна среда и да се представят насоки за превенция на изоставянето им в домове за отглеждане.

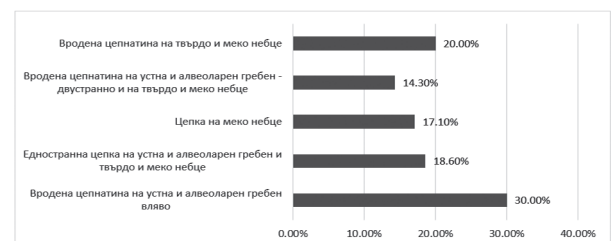
## МАТЕРИАЛ И МЕТОДИ

Изследвани са 70 деца с ВЦУН, на които е направена оценка за нуждата от специални грижи. Резултатите са обработени статистически чрез SPSS v. 20.0, като са използвани: вариационен, сравнителен и корелационен анализи.

## РЕЗУЛТАТИ

Резултатите от анализа показват, че преобладават момчетата (57.1%), децата с български произход (62.9%), докато тези от ромски и турски произход имат еднаква честота (по 18.6%). Разпределението според ВЦУН е представено на фиг. 1.

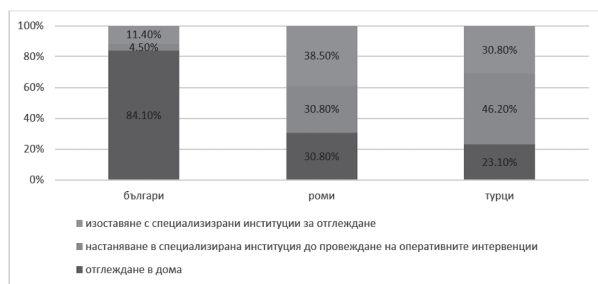
Пренатална диагностика е извършена само при 20.0% от бременностите, а 24.3% от случаите имат фамилна обремененост.



Фиг. 1. Относителен дял на ВЦУН

Въпреки че има рисков фактор за раждането на дете с ВЦУН при наличие на фамилна обремененост, само в 7.1% от случаите е извършена пренатална диагностика на плода. Един от основните проблеми за социализацията и добрата реализация на децата, родени с ВЦУН, е изоставянето в специализирани домове.

Резултатите от изследването показват, че 62.9% от децата се отглеждат в семейството, 17.1% от децата са били настанени с специализирана институция до оперативното коригиране на аномалиите, след което се отглеждат в семейството, а 20.0% са изоставени за отглеждане в специализираните институции. При изследване връзката между произхода на семейството и изоставянето на детето се установи, че има съществена разлика в поведението на родителите ( $p < 0.001$ ) и умерена зависимост с техния произход ( $r = 0.520$ ;  $p < 0.001$ ) (Фиг. 2).



Фиг. 2. Връзка между произхода на родителите и поведението им относно изоставянето на дете с ВЦУН

При анализа на връзката между вида на ВЦУН и поведението на родителите се установи, че всички деца, родени с вродена цепнатина на устна и алвеоларен гребен вляво, 75.0% от децата с цепка на меко небце и половината от децата с вродена цепнатина на устната и алвеоларния гребен – двустранно, и твърдо и меко небце и вродена цепнатина на твърдо и меко небце, се отглеждат в дома на родителите. В специализирани институции до коригиране на аномалията се настаняват 38.5% от децата с едностранна цепка на устната и алвеоларен гребен и твърдо и меко небце и 40% от децата с вродена цепнатина на устната и алвеоларния гребен – двустранно, и твърдо и меко небце. Основната част от децата, които се изоставят за отглеждане в специализирана институция, са с едностранна цепка на устната и алвеоларен гребен и твърдо и меко небце (46.2%) и вродена цепнатина на твърдо и меко небце (35.7%).

## ДИСКУСИЯ

Стигмата и пренебрежителното отношение към деца с ВЦУН, въпреки напредъка в развитието на обществото, все още заема значителен дял от поведенческата и психологична култура на българското общество.

Социалната стигма зависи от контекста и се основава на културното възприятие на цепнатината. Социалните последици от ВЦУН включват социална изолация (7). Вината на родителя или възприятието, че цепнатината е от наказваща свръхестествена сила, влияе отрицателно върху възприемането на детето с ВЦУН. Детето с ВЦУН е подложено на тормоз, отхвърляне и социална изолация, дори понякога – от семейството си (3,4,5,6,9,11,12). Детето може да изпитва „липса на родителска любов и грижи от единия или от двамата родители“ (8), както и дете с ВЦУН може да бъде „ужасяващо за майката“ (14). Този тормоз може да продължи и в училищна среда, което води до отпадане от образователната система и добавя допълнителна бариера за реализацията (3,4,5,6,9,11,12).

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проследяването на децата с ВЦУН показва, че децата, които са били отгледани в семейна среда, се социализират значително по-добре, отколкото тези деца, които са изоставени в специализирани институции, тъй като за тях се полагат не само специализирани грижи, но са обградени от внимание в семейството, посещават детски заведения и училища и имат възможността да комуникират с нормални здрави деца.

Обикновено в специализираните институции децата, които са здрави, се осиновяват значително по-бързо и за отглеждане остават предимно деца с различни здравословни, поведенчески, психични и други проблеми, чиято социализация в обществото е изключително затруднена и оказва негативно влияние върху бъдещото им развитие.

Отглеждането на деца с ВЦУН в такава среда е свързано с превръщането им в постоянни ползватели на социалната система и трудната им реализация като възрастни индивиди, защото освен с вродената аномалия, в продължение на годините тези деца започват да придобиват определени поведенчески характеристики и мислене, които им пречат за социализацията и реализацията им в обществото.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Анастасов Ю. Вродени лицеви аномалии, Полиграф Комерс ЕООД, Пловдив, 2006
2. Abu-Hussein M. Cleft Lip and Palate: Etiological Factors, A Review. Indian J Dent Adv 2012; 4(2),831-837
3. Adeola DS, Ononiwu CNES. Cleft lip and palate in northern Nigerian children. Ann Afr Med. 2004;2:6-8
4. Agbenorku P, Agbenorku M, Sefenu R, Matondo P, Osei D. Endemicity of cleft lip/palate in a rural community in South-East Ghana. J Sci Technol. 2007;27:45-50
5. Chan RK, McPherson B, Whitehill TL. Chinese attitudes toward cleft lip and palate: effects of personal contact. Cleft Palate Craniofac J. 2006;43:731-739
6. Daack-Hirsch S, Gamboa H. Filipino explanatory models of cleft lip with or without cleft palate. Cleft Palate Craniofac J. 2010;47:122-133
7. el-Shazly M, Bakry R, Tohamy A, et al. Attitudes toward children with clefts in rural Muslim and Hindu societies. Ann Plast Surg. 2010;64:780-783
8. Fadeyibi IO, Coker OA, Zacchariah MP, et al. Psychosocial effects of cleft lip and palate on Nigerians: the Ikeja-Lagos experience. J Plast Surg Hand Surg. 2012;46:13-18
9. Fell MJ, Hoyle T, Abebe ME, et al. The impact of a single surgical intervention for patients with a cleft lip living in rural Ethiopia. J Plast Reconstr Aesthet Surg. 2014;67:1194-1200
10. IOSR. Genetics And Dental Disorders – A Clinical Concept. Part;1. Journal of Dental and Medical Sciences(2017): 16.11, 35-42
11. Jones CM, Campbell CA, Magee WP, et al. The expanding role of education and research in international healthcare. Ann Plast Surg. 2016;76(suppl 3):S150-S154
12. Maine RG, Linden AF, Riviello R, et al. Prevalence of untreated surgical conditions in rural Rwanda: a population-based cross-sectional study in Burera District. JAMA Surg. 2017;152:e174013
13. Muhamad AH, Azzaldeen A. Genetic of Non-syndromic Cleft Lip and Palate. 2012, 1:510. doi:10.4172/scientificreports.510
14. Mzezewa S, Hamese K, Mashego TAB. Neonatal cleft lip repair in babies with breastfeeding difficulties at Polokwane Mankweng Hospital Complex. SAJCH South African J Child Heal. 2014;8:157-159
15. Tolarova, M. Etiology of clefts of lip and/or palate: 23 years of genetic follow-up in 3660 individual cases. In: Pfeifer G, editor. Craniofacial abnormalities and clefts of the lip, alveolus, and palate. Stuttgart: Thieme; (1991), 16-23

### Адрес за кореспонденция:

Татяна Атанасова  
Факултет „Обществено здраве и здравни грижи“  
Русенски университет „Ангел Кънчев“  
ул. „Студентска“ 8  
Студентски град  
Русе, 7017  
e-mail: nursing\_russe@abv.bg